



# **La Risoteràpia com a tècnica per alleugerir el dolor en les Cures Pal·liatives Pediàtriques al final de la vida del nen oncològic.**

---

Treball Final de Grau

Per: **Mateu Mora Fernandez**

Tutora: **Noèlia Tejero Reyes**

Grau en Infermeria

2013/2014

## **ÍNDEX DE TAULES I FIGURES:**

Taula 1. Signes i símptomes més comuns segons el diagnòstic de càncer infantil.

Figura 1. Model inicial de CP segons la OMS.

Figura 2. Model de CP segons el Children's Hospital International.

Figura 3. Model de CP segons la OMS i la American Academy of Pediatrics.

Figura 4. Escala de l'analgèsia de la OMS del 1986.

## **ÍNDEX TEXT:**

1. Introducció	7
2. Marc conceptual	
2.1 Antecedents	8
2.1.1. Introducció tema	8
2.1.2. El càncer infantil	9
2.1.3. Impacte psicològic del diagnòstic del càncer infantil	13
2.1.4. Tractament del càncer infantil i efectes	16
2.1.5. Fracàs del tractament	21
2.1.6. Les Cures Pal·liatives Pediàtriques	22

2.1.6.1. Control simptomatologia física: el dolor	28
2.1.7 La mort del nen oncològic	33
2.2 Justificació de l'elecció del treball	36
3. Objectius	38
4. Metodologia	39
5. Intervenció	42
6. Consideracions ètiques	42
7. Previsió de resultats	43
8. Conclusions	44
Bibliografia	
Annexes	
Annex 1. Expressió del dolor segons els grups d'edat dels nens.	49
Annex 2. Escala de Susan-Givens-Bell.	50
Annex 3. Escala dels rostres de Wong-Baker.	51
Annex 4. Escala numèrica del dolor.	52
Annex 5. Escala visual analògica del dolor (EVA).	52

Annex 6. Desenvolupament dels conceptes de mort i espiritualitat en el nen segon l'edat.	53
Annex 7. Les 5 fases del dol de Kübler-Ross.	54
Annex 8. Registre del dolor del pacient al final de cada setmana.	55

## Resum

*Introducció:* Les cures pal·liatives pediàtriques destinades a malalties com el càncer són molt complexes i engloben moltes situacions. El dolor és el símptoma que més incidència té en el pacient pediàtric oncològic i, per tant, el personal sanitari ha de procurar en tot moment el control d'aquest. A part de la teràpia farmacològica per disminuir-lo també hi ha una gran varietat de teràpies complementàries que, combinades, potencien l'efecte. D'aquestes, la risoteràpia està molt indicada per aquest tipus de pacients; per tant, és important estudiar correctament la seva efectivitat i fomentar-la.

*Objectiu:* Demostrar l'eficàcia de la risoteràpia com a tècnica complementària utilitzada en les Cures Pal·liatives Pediàtriques per alleugerir el dolor en nens oncològics de 6 a 12 anys en l'àmbit hospitalari.

*Metodologia:* Es realitzarà un estudi transversal analític experimental en un hospital pediàtric que compti amb un programa de pallassos d'hospital. S'utilitzaran dos grups randomitzats: el grup A (grup experimental) se li realitzaran les sessions de risoteràpia mentre que al grup B (grup control) no se li efectuarà aquesta teràpia ni cap altra de complementària; a fi de poder comparar l'estat del dolor al finalitzar la setmana. L'estudi tindrà una durada d'un any al final del qual es sumaran els resultats de totes les intervencions realitzades cada setmana. La població diana estarà formada per nens oncològics pal·liatius d'ambdós sexes d'entre 6 i 12 anys que precisin hospitalització, independentment del tipus de càncer, de l'estadi i de l'etapa d'acceptació del dol en que es trobin. Per recollir les dades es farà servir un registre on s'inclourà la valoració del dolor mitjançant l'escala dels Rostres Wong-Baker, efectuada per la infermera encarregada a l'inici i final de la setmana.

*Conclusions:* Tot i existir pocs estudis destinats a la risoteràpia es considera una tècnica útil per fer disminuir el dolor amb nens en càncer. A més, és una teràpia amb pocs costos econòmics i sense efectes secundaris.

*Paraules Clau:* "Cuidados Paliativos Pediátricos"/ "Pediatric Palliative Care"; "Oncología Infantil"/ "Pediatric Oncology"; "Técnica de Risoterapia"; "Dolor Oncológico"; "Muerte".

*“El ser humano forma parte, con una limitación en el tiempo y el espacio, de un todo que llamamos «universo». Piensa y siente por sí mismo, como si estuviera separado del resto; es como una ilusión óptica de la conciencia. Esa ilusión es una cárcel que nos circunscribe a las decisiones personales y al afecto hacia las personas más cercanas. Hay que traspasar sus muros y ampliar ese círculo para abrazar a todos los seres vivos y a la naturaleza en todo su esplendor.”*

Albert Einstein

## **1. INTRODUCCIÓ:**

La pediatria és un camp que sempre m'ha cridat l'atenció, ja que està rodejat de nens, a mi personalment, em fa sentir més viu. Sóc conscient que hi ha una diferència abismal a l'hora de treballar amb ells com a monitor de lleure que com a infermer en un hospital, sé que no és el mateix treballar amb un nen sa que amb un nen malalt...però ajudar a fer-lo sentir millor quan per si sol li és complicat, encara és més gratificant.

L'altre camp important on fa un any que vull endinsar-me, és el món de la oncologia. Mai m'havia cridat excepcionalment l'atenció fins les pràctiques passades, on vaig poder estar a una planta d'hemato-oncologia. Allà em va sorprendre molt la capacitat d'empenta personal i de motivació que tenen aquests pacients durant la major part del temps, però encara em va marcar més l'acceptació de la mort que tenen i com la viuen. Deixar marxar un pacient d'aquesta vida optant pel seu confort és una de les decisions més difícils de prendre tan per la família i el professional sanitari com per ell mateix.

Finalment, alhora de buscar quin seria el meu projecte de final de grau, després de reflexionar durant bastant temps, he optat per ajuntar aquests dos camps i buscar una forma d'ajudar els nens que pateixen. Com que, tal i com he mencionat, em motiven molt ambdós temes, no crec que tingui problemes en investigar, indagar i a tirar endavant el meu treball de final de carrera.

Durant els anys que porto de pràctiques he pogut observar com un somriure pot canviar l'estat d'una persona al 100%, ja que penso que és una de les accions que més influeixen de manera positiva a un pacient i jo com a infermer el puc utilitzar quan i on vulgui. En definitiva, penso que és una eina perfecte en tots els sentits.

Així doncs, que millor que un somriure per alleugerar el patiment a un nen malalt de càncer...? Quan em vaig fer aquesta pregunta em va venir el cap la Risoteràpia...

## **2. MARC CONCEPTUAL:**

### 2.1. Antecedents

#### 2.1.1. Introducció tema

Mai s'ha d'oblidar que els infermers, tot i haver estat formats per ajudar a les persones a recuperar la seva independència no sempre la recuperaran, i és més, moltes vegades s'hauran d'enfrontar a la mort com a part de la vida, independentment de la especialitat que desenvolupin dins aquest camp. Per tant, fer més digna la mort i aconseguir que els pacients arribin a ella sense cap tipus de patiment forma part del deure professional (1).

Actualment, la malaltia per excel·lència que més es relaciona amb la mort és el càncer; ja que aquesta té una connotació social tan negativa que pel simple fet de mencionar-la ja s'associa inevitablement amb el terme de la mort. En la nostra societat la paraula càncer es concebuda com un tabú, o fins i tot com un estigma social que a part de causar por també provoca repulsió i disgust (2).

Lògicament, quan el pacient amb càncer passa a ser un nen els tocs dramàtics d'aquesta situació s'accentuen dràsticament. Així doncs, al ser una complexa i llarga malaltia amb conseqüències importants exigeix un cert grau d'especialització i conscienciació per poder tenir cura d'aquests pacients, i més si el tracte és amb pacients oncològics terminals i pediàtrics, ja que augmenten exponencialment els problemes i les barreres que implica el seu maneig.

En la oncologia infantil, l'atenció d'infermeria és fonamental per al maneig de les freqüents complicacions que es presenten com a conseqüència dels tractaments; des de les cures de la pell i mucoses i els diversos efectes secundaris fins al propi acompanyament durant les etapes avançades de la malaltia (1). Per això s'ha de tenir present que l'objectiu de les intervencions sempre serà cuidar al propi pacient, i això esdevé molt més important quan no és possible curar-lo (3).



Així doncs amb aquest treball es pretén no només aprofundir en el càncer infantil en l'etapa terminal, sinó posar en pràctica una intervenció per disminuir el dolor, millorant així la qualitat de vida d'aquests nens.

En definitiva, el paper de l'infermer ha de beneficiar al pacient fora de l'àmbit terapèutic; fent-ho el més humanament possible.

### 2.1.2. El càncer infantil

És important conèixer, en primer lloc, la patologia en que es basarà aquest treball.

La paraula càncer és un terme molt ampli que abarca més de 200 tipus de malalties (tumors malignes) (4). Així doncs, es pot definir el càncer com un grup gran i heterogeni de malalties caracteritzades per un desequilibri que es produeix en relació la proliferació/mort cel·lular a favor de l'acumulació de cèl·lules mitjançant la multiplicació desordenada d'aquestes, i és provocat per mecanismes genètics. Aquestes alteracions genètiques o mutacions, que poden ser congènites i/o adquirides, produeixen una alteració en els gens involucrats a la proliferació, apoptosi, reparació del ADN i envelliment cel·lular. Aquestes lesions doncs, són causants de la malaltia cancerosa responsable de l'aparició d'un o més tumors (4–6).

El càncer es pot dividir en quatre grans grups generals segons el teixit que afecta. Així doncs es distingeixen:

- Carcinomes, són el tipus més comú en la població adulta i s'origina a través de cèl·lules que cobreixen les superfícies externes i internes del cos.
- Sarcomes, s'originen en els teixits de suport del cos, com els ossos, cartílags, grassa, teixits connectius i músculs.
- Leucèmies, són els càncers de les cèl·lules immadures de la sang que creixen a la medul·la òssia i tenen tendència a acumular-se en grans quantitats en el torrent sanguini.

- Limfomes, es desenvolupen als ganglis limfàtics i als teixits del sistema immunològic (7).

Quan aquestes tumors malignes són diagnosticats en nens menors de 15 anys es considera càncer infantil; segons la 9a revisió de la classificació de Malalties (CIE-9) (8,9). Aquests tumors deriven principalment de blastomes derivats de teixits embrionaris (a partir dels quals es desenvolupa el futur dels diferents òrgans) amb una alta capacitat proliferativa, fet que origina la seva elevada agressivitat (1,2,8). Com a conseqüència, el diagnòstic s'acaba produint en etapes avançades, però per altra banda fa que sigui altament sensible als tractaments de químic i radioteràpia (1). Cal tenir en compte que el càncer infantil representa menys d'un 1'5% de tots els càncers (10).

Tot i ser poc freqüent, però, és la primera causa de mort per malaltia a la població pediàtrica als països desenvolupats (11), i la segona causa de mort més freqüent en nens majors d'un any, després dels accidents infantils (8,9,12,13).

S'ha de tenir en compte que els nens no pateixen els càncers més comuns que afecten a la població adulta; com són el de pulmó, el de mama, el de còlon i el de pròstata (9,14). Els càncers més comuns en nens són (2,14):

- La leucèmia. És el càncer infantil amb més incidència (10). Diagnosticada al 30% d'aquests malalts (8,14), dels quals, més del 80% corresponen a les Leucèmies Limfoblàstiques Agudes (8).  
Aquí a Espanya corresponen al 25,2% dels nens malalts de càncer (10).
- Els tumors cerebrals, diagnosticats al 30% d'aquests (14). Aquests són els tumors del SNC com el de l'encèfal i la medul·la espinal (astrocitomes i els medul·loblastomes, en un 18-20%) o bé els limfomes, que ocupen un 10% del total (els limfomes no Hodgkin en major proporció) (8), un 13% a aquí Espanya (10).

- El tant per cent restant l'ocupa un conjunt de tumors fonamentalment pediàtrics (14). Aquests són neuroblastomes (8%), Tumor de Wilms (7%), sarcomes de parts toves (6%), tumors ossis (5%), retinoblastomes (3%), hepatoblastomes (2-3%) o tumors de cèl·lules germinals (8); xifres similars als pacients pediàtrics espanyols (10).

Així mateix, com és lògic, el patró general en que es presentarà el càncer també serà molt diferent en els nens (8,12). En primer lloc, el nen afectat per un tumor maligne té un potencial de creixement i desenvolupament molt més elevat que en l'adult; per tant la evolució normal del seu desenvolupament es veurà seriosament afectada tan pel propi càncer com pel tractament.

Els òrgans que tenen superfícies exposades com la pell, l'intestí i el pulmó o els que estan sota regulació endocrina com la mama o la pròstata no es solen veure afectats, sinó que tenen generalment localitzacions anatòmiques més profundes, no afecten als epitelis, no provoquen hemorràgies superficials ni l'exfoliació de cèl·lules tumorals (8,12). Aquestes característiques fan que sigui quasi impossible la detecció precoç, degut això, el diagnòstic d'aquests càncers s'acaba produint de forma accidental i generalment en fases avançades de la malaltia (5,8).

Les manifestacions clíniques solen ser inespecífiques. Les més comunes en nens són: mal estar generalitzat, febre intermitent, irritabilitat, pèrdua de pes, processos infecciosos a les vies altes, augment dels ganglis limfàtics o dolors articulars (8).

La següent taula mostra els símptomes i signes sospitosos segons els diagnòstics més comuns en nens (Taula 1.).

Leucèmia	Anèmia, síndrome purpúric, dolor ossi, adenopaties no doloroses, hepatomegàlia, esplenomegàlia.
Limfoma no Hodgkin	Massa abdominal, massa mediastínica, tumor maxil·lar, adenopaties perifèriques.
Tumor sistema nerviós central	Atàxia, dismetria, vòmits, HIC, cefalea, problemes de conducta, parèsies.

Limfoma Hodgkin	Adenopaties cervicals
Tumor de Wilms	Tumor abdominal, hematúria, hipertensió.
Sarcoma de parts toves	Augment del volum de les extremitats, del maluc, etc.
Osteosarcoma	Cuixera dolorosa, augment del volum del genoll, espatlla.
Retinoblastoma	Leucocoria, estrabisme.

**Taula 1.** Signes i símptomes més comuns segons el diagnòstic de càncer infantil (5).

Pel que fa als Factors de Risc, també són diferents respecte els dels adults. En els nens, els hàbits de vida són insignificants, mentre que la susceptibilitat genètica i alguns factors etiològics ambientals juguen un paper molt important. Aquest darrers, que incideixen a la gènesis del càncer pediàtric, són causats per la radiació ionitzant, la radiació ultraviolada, les drogues, la dieta i el sedentarisme, el tabac i alguns virus específics (5,9).

Diversos estudis concorden en que la incidència anual oscil·la en el món entre 120-150 casos nous detectats per cada milió de persones menors de 15 anys, variant segons edat, sexe, raça i localització geogràfica (5,8,15). A España es diagnostiquen, segons dades del Registre Nacional de Tumors Infants (RNTI), 1400 casos de nens i adolescents (0-18 anys) amb càncer al any (14), 450 dels quals tenen entre 15-19 anys (16). Una incidència baixa si es compara amb altres patologies pediàtriques com les malalties respiratòries i infeccioses (5).

Durant les últimes dècades s'ha observat tant un augment de la incidència com un disminució global de la seva morbiditat; fruit als importants avanços diagnòstics i terapèutics (1,8,12,15–17). Aquí a Espanya també es pot apreciar amb claredat aquest fet (10). Una dada a tenir en compte que mostra un article espanyol de l'any 2013 és que la supervivència en adolescents amb càncer tractats en unitats pediàtriques és major que els que han estat tractats es unitats d'adults; i que, d'aquest fet, escassos hospitals en són conscients (16).

Actualment, el càncer infantil és una malaltia curable en més del 75% dels casos en països desenvolupats (1,2,12,14,17). Aquí al nostre país, la supervivència actual es situa en el 76% dels nens diagnosticats de càncer, i van en augment; resultats que es situen a la mitjana europea (10,14). Cal tenir en compte, però, que un percentatge significatiu d'aquests nens tractats queden amb seqüeles físiques i psicològiques, causades pel tractament quirúrgic, per la quimio o la radioteràpia (14).

Per tant, el 25% dels nens malalts de càncer moriran per la mateixa malaltia o per complicacions del tractament (14). Per fer més comprensible aquesta dada, observem per exemple, que segons l'INE, durant l'any 2007 a Espanya van morir 460 nens per càncer (356 de tumors sòlids i 104 de leucèmia) del total de 1704 morts pediàtriques (11).

En aquest grup és on s'aprecia la importància de les cures pal·liatives que més endavant s'aprofundeix. Segons dades del Grup de Treball de Cures pal·liatives per a nens de la Associació Europea de Cures Pal·liatives (EAPC) la taxa de prevalença europea estimada a requerir cures pal·liatives és de 10-16 per cada 10.000 habitants d'entre 0-19 anys; un 30% dels quals pateix càncer (18-20).

### 2.1.3. Impacte psicològic del diagnòstic del càncer infantil

Un cop es sospita d'una malaltia maligna en un nen, el pediatra o el metge de família el deriva a un centre d'oncologia per diagnosticar-lo. La confirmació diagnòstica final es fa mitjançant una biòpsia quirúrgica (5).

El diagnòstic del càncer produeix un xoc a la família que genera múltiples reaccions emocionals i socials, ja que és una de les malalties que més impacte psicològic genera, degut als grans perjudicis comentats anteriorment que té (2,11,12,21). Així doncs, des del precís moment en que es confirma la sospita, s'iniciarà el procés d'adaptació (11,17). Al no existir una forma única d'afrontar el càncer infantil, s'ha de considerar aquesta adaptació com un procés dinàmic i flexible (17,21), que depèn de tres variables:

a) Variables personals: depenent de l'edat del nen, del seu nivell psicoevolutiu i del grau de comprensió de la malaltia, ell i la família aprendran a manejar les seves capacitats i mecanismes d'afrontament interns i externs d'una manera o d'una altra (17).

b) Variables pròpies de la malaltia: depenen del tipus de càncer, del pronòstic i de la fase en que es troba (17).

c) Variables ambientals: depenen de les característiques del funcionament familiar, de la presència d'altres estressants, del suport socioeconòmic i del medi sociocultural (17).

Així doncs, en funció del tipus d'adaptació es desencadenen diferents situacions evolutives, tan en el nen com en la pròpia família (2,17).

El primer afectat és, lògicament, el propi nen (2). El diagnòstic del càncer l'obliga a habitar-se a una nova forma de vida, i la reacció mostrada dependrà principalment del seu nivell de comprensió i del grau de consciència que tingui envers la dimensió de la seva malaltia (2) (variable personal). També cal tenir en compte que sempre que se'l decideix hospitalitzar per iniciar tractament, encara que s'hagi adaptat al diagnòstic, es continuen desencadenant alteracions psicològiques. Això es degut al fet de trencar de manera radical amb la dinàmica i l'estil de vida anterior, i pel propi procés d'adaptació a l'ambient hospitalari (on es conviu amb la mort) (17).

És important tenir present que, segons mostren molts estudis, la majoria d'aquests nens, fins i tot els més petits, ja prenen consciència de la gravetat que té la seva malaltia (17). Arrel d'això pot aparèixer un fenomen anomenat "conspiració del silenci" pel qual el nen, conscient de la gravetat de la malaltia que pateix, observa com els pares actuen aparentant normalitat per evitar que se'n doni compte. Aquest fet xoca al nen i produeix que acabi dissimulant i amagant tot el que capta i sent, impeding així que expressi els seus sentiments i causant-li sensació de soledat i aïllament (17).

Pel que fa al sentiment de la mort pròxima, també hi juga un paper molt important l'edat que tingui; ja que com més petits són menys consciència tenen de la mort, al tenir un concepte màgic d'ella (5,11). I en funció d'això, se li comunicaran les coses d'una certa manera o d'una altra.

L'impacte del diagnòstic és més negatiu i devastador si succeeix en el període de l'adolescència (2). Per tant, quan el nen es més gran, es produeixen situacions més complexes. L'afrontament que l'individu utilitzi per a aquests canvis donarà lloc a una sèrie de reaccions emocionals com la rebel·lia, la ràbia i el rebuig a ser tractat o bé la frustració, la depressió, la culpa i la baixa autoestima (degut a les limitacions de la seva llibertat i a la pèrdua de la vida quotidiana i de la imatge corporal) (5,17).

Així doncs, tots els processos madurats i de desenvolupament propis de l'etapa evolutiva que s'originen en el nen en circumstàncies normals es veuen interromputs degut als canvis que aquesta nova situació li imposa (2). I aquest fet, es manifestarà amb conductes patològiques no només a l'actualitat, sinó també a curt i a mig termini (2).

La malaltia no només incideix al benestar psicològic del nen, sinó també de tota la seva família, que és el suport principal del nen. Per tant, durant els primers instants, aquesta notícia és percebuda com una situació límit de desesperança absoluta i paràlisi o xoc. A continuació, apareixen els mecanismes de defensa: com la negació, la evitació, la ira i la negociació (la duració d'aquesta etapa dependrà de les característiques de cada família), on la família es tancarà a tota ajuda exterior. Posteriorment, al donar-se compte de la informació real i al establir una bona relació amb l'equip multidisciplinari que el tractarà, la família va assumint tan el diagnòstic com el pronòstic, on predominaran tan la incapacitat de continuar funcionant amb normalitat com els sentiments depressius. Finalment, quan ja s'ha acceptat, s'arriba a una situació on tot el nucli familiar s'adapta i tota la seva energia s'aferra a l'esperança del tractament del nen, cuidant-lo i protegint-lo (2,5,12,15).

Cal dir, que la base de totes aquestes reaccions és el sentiment de pèrdua envers el nen (2). Aquesta pèrdua pot ser de salut, de la imatge corporal, de la tranquil·litat, de certs projectes de futur, de la capacitat de control, de les relacions socials, de les activitats escolars, professionals i recreatives, de la capacitat de protegir als fills, de l'atenció que rebien els altres membres de la família, entre d'altres. A causa d'això, cada membre de la família es veu obligat a alterar o modificar l'estructura organitzativa que regulava el seu funcionament intern (2,12,22). Per tant, la malaltia acaba sent el centre de tot, i tot gira al seu voltant.

Com a resultat d'això, en moltes ocasions el sistema conjugal es veu greument pertorbat i de la mateixa manera ocorre amb el germà; que a la majoria dels casos s'acaba sobreprotegint-lo (2).

L'actitud que desenvolupi el germà anirà, com és obvi, molt unida la seva edat. Quan el germà està en l'edat escolar, de manera inintencionada se l'aparta d'aquesta situació, sense considerar-lo, tot i estar també fortament afectat (2,5). A més, el fet que la seva atenció es vegi disminuïda pot generar-li gelosia, i, si no comprèn la situació, se li desencadenen sentiments de culpabilitat i problemes de conducta que l'acaben afectant greument tan a nivell escolar com social. Sentint-se aïllat del sistema familiar (2). Les conductes anòmales que acaben generant es poden considerar mecanismes adaptatius per tractar de disminuir els intolerables nivells d'ansietat amb els quals conviuen (2).

Per això és molt important que la família rebi un suport psicològic i teràpia grupal, que li permeti reforçar els elements de resiliència; disminuint així la simptomatologia psíquica típica d'aquests casos com ara la angoixa, la ansietat o la depressió, que no fan més que repercutir negativament al nen i, per tant, a la seva recuperació (5,12,15,17).

#### 2.1.4. Tractament del càncer infantil i efectes secundaris

L'objectiu de l'oncologia pediàtrica ha sofert un canvi durant les últimes dècades en quant el plantejament. Aquesta evolució ha passat d'intentar curar al nen a "qualsevol preu" fins al punt actual de treballar perquè el nen/adolescent no només pugui curar-



se, sinó a arribar també a ser un adult sa en tots els aspectes; tan físics com psíquics, socials i espirituals (14).

Tot i així, segons un estudi on van participar 40 unitats d'hemato-oncologia pediàtriques espanyoles, la situació a Espanya és molt precària pel que fa a l'atenció (16). Tot i que el pla de qualitat per el Sistema Nacional de Salut recomana que l'atenció als nens i adolescents diagnosticats de càncer es realitzarà preferentment en unitats multidisciplinàries d'onco-hematologia pediàtriques, no solament el 20'5% dels enquestats ho desconeixia, sinó que només el 36% de les unitats pediàtriques a Espanya accepten pacients fins als 18 anys, i això és imposat per la pròpia direcció de cada centre (16). Als adolescents en concret són als qui més afecten aquestes decisions, ja que aproximadament la meitat d'ells són tractats en unitats d'hematologia i oncologia d'adults (16). I hi ha una diferència significativa demostrada pel que fa a la supervivència dels adolescents amb càncer tractats en unitats pediàtriques respecte aquelles tractats en unitats d'adults, per tant, la qualitat en l'atenció d'aquests pacients es veurà repercutida i com a conseqüència també els resultats (16).

Independentment d'aquest fet, el tractament actual és el mateix per tots, que combina, segons el tipus de neoplàsia i els factors de risc, un conjunt de modalitats terapèutiques amb la intervenció d'un equip multidisciplinari amb l'objectiu d'aconseguir i mantenir la remissió clínica completa (1,5). Es considera que un pacient està curat si ha mantingut aquesta remissió durant un període de 3-5 anys després d'haver finalitzat l'últim tractament (1). Si el tractament no ha estat suficientment perllongat o intens, poden quedar cèl·lules tumorals latents i el tumor tornar a créixer. Per això els pacients pediàtrics oncològics han d'estar tractats mitjançant protocols complexos ben establerts; derivats d'estudis que investiguin l'eficàcia d'aquests (1,5).

Depenent del tipus de tumor, el tractament es divideix en 3 etapes: la inducció de la remissió, la consolidació i el manteniment (1). Els diferents mètodes terapèutics específics per tractar la neoplàsia utilitzats són:

- La cirurgia. Abans de la dècada dels anys 50, només s'aconseguia la curació d'un petit grup de pacients oncològics mitjançant l'extirpació quirúrgica de tumors sòlids diagnosticats precoçment. Així doncs la resecció quirúrgica és la tècnica més antiga. Com a dada, el retinoblastoma i el tumor de *Wilms* van ser els primers tumors malignes que es van poder curar mitjançant la intervenció quirúrgica. Actualment segueix sent un mètode essencial en molts tumors sòlids, que es combina amb químic i la radioteràpia per reduir la carga tumoral. També pot ser utilitzada com a fi diagnòstic i pal·liatiu (1,5).
- La quimioteràpia. Consisteix en administrar agents químics que inhibeixin la proliferació cel·lular, que s'administren en esquemes de poliquimioteràpia d'acord als protocols nacionals establerts en centres especialitzats. Aquesta tècnica, pilar del tractament en el càncer infantil, va començar a desenvolupar-se a la dècada dels anys 40 per Goodman y Gilman (mostassa nitrogenada) i per Farber (mitjançant l'aminopterina, precursora del methotrexat). Durant els anys 50 va aconseguir millorar les possibilitats de curació al exercir una acció generalitzada en tot l'organisme. Aquest mètode va resultar ser molt eficaç en càncers hematològics ja que des de l'inici comprometen gran part de l'organisme (1,5).

Actualment, compta amb més de 30 tipus d'agents quimioterapèutics aprovats internacionalment, que es combinen per augmentar els efectes (poliquimioteràpia) (5).

Tractar al nen amb aquets agents quimioterapèutics implica també intoxicar-lo. Això és degut al seu mecanisme d'acció, que interfereix amb cicle cel·lular, comú en totes les cèl·lules de l'organisme. Per això es veuran afectats múltiples sistemes i òrgans donant un conjunt de múltiples efectes secundaris: el sistema hematopoiètic (originant anèmia, neutropènia i trombocitopenia); el sistema digestiu (originant mucositis, diarrea, etc.); la pell (originant alopecia, dermatitis, etc.); les gònades (originant esterilitat); el ronyó; el fetge; el miocardi; el pulmó; el SNC; entre d'altres (5).

Les vies d'administració són: oral, endovenosa (infusió directa o continua), subcutània i intratecal (1).

- La radioteràpia. És una forma de tractament local de la neoplàsia a través de l'administració de radiacions ionitzants (1). Aquest procediment ja aplicat des dels anys 30, va començar a assolir tasses de curació en el limfoma *Hodgkin* durant la dècada dels anys 50-60 (5). Així doncs continua sent molt útil en nombroses neoplàsies al proporcionar tasses elevades de control local tumoral de la zona tractada; en tumors cerebrals, sarcomes, limfomes Hodgkin, retinoblastoma, tumor de Wilms i leucèmies (5). Existeixen dos mètodes d'administració: la radioteràpia interna o braquioteràpia (en tumors de difícil accés es col·loquen dispositius de fora quirúrgica que actuen localment) i la radioteràpia externa o teleteràpia (1).

Malauradament, tot i la tecnologia avançada actual que hi ha, segueix causant toxicitat i acaba produint seqüeles en els teixits en creixement com ara l'aparició de nous tumors; per això en moltes circumstàncies s'ha de prescindir d'ella (1).

- El transplantament de medul·la òssia. Aquest transplantament està indicat per rescatar als pacients que han rebut una quimio i radioteràpia molt intenses que han causat la destrucció de la pròpia neoplàsia i de la medul·la espinal. Tot i així només un 5-10% dels pacients ho requereixen. Actualment hi ha diversos tipus: al·lotransplantament relacionat (quan la medul·la òssia és d'un donant histocompatible relacionat amb el pacient); al·lotransplantament de donant no relacionat (quan la medul·la òssia és d'un donant histocompatible no relacionat); autotransplantament de la pròpia medul·la òssia o cèl·lules primitives hematopoètiques perifèriques; o transplantament mitjançant la sang del cordó umbilical (1,5).

Com ja s'ha mencionat, durant les primeres etapes es planifiquen pautes de tractament molt intenses per intentar aconseguir la remissió completa (5). Aquest fet origina uns efectes aguts del tractament i la conducta que generen, en funció de l'edat del nen, una reacció de conflicte amb l'equip sanitari (17,21).

Per tant, a part dels tractaments anteriors, també s'inclouen tractaments de suport molt intensos i complexos (5):

- Ajuda psicològica. Al iniciar el tractament apareix sensació de malestar general i fatiga; sentiments d'abandonament al trobar-se fora de casa; problemes conductuals al presentar-se alteracions a l'esquema de la imatge corporal com ara l'alopecia, sobretot en les nenes; irritabilitat; sofriment; entre altres. Així doncs, és imprescindible iniciar una intervenció conductual i emocional (coneguda com a psico-oncologia) per disminuir aquests símptomes, ja que acaben formant un quadre elevat d'ansietat, tensió i depressió (4,5,17,23).
- Maneig nutricional (5).
- Transfusions d'hemoderivats (5).
- Tractament de les complicacions infeccioses i metabòliques (5).
- Ajuda escolar. El tractament exigeix trasllats i hospitalitzacions freqüents del pacient i de la seva família als centres oncològics. Com a conseqüència els hi provoca trastorns en la rutina escolar (5). Una bona intervenció és, pròpia d'alguns països com Xile, afegir col·legis annexes als hospitals pels nens oncològics perquè la rutina escolar es vegi el menys afectada possible, ajudant així a disminuir l'impacte del nen que li genera la pròpia hospitalització (5).
- Maneig del dolor. Durant el tractament, entre el 25%-85% dels nens experimenten dolor. El nen té un especial temor a aquest, i en aquesta fase sol ser originat durant la venopunció en l'espirat de la medul·la òssia i la punció lumbar que es repeteixen en freqüència durant el tractament. Per tant es realitzen valoracions contínues mitjançant diferents escales (com a ara l' "Escala de cares feliç-trist de McGrath",...) i en funció del grau avaluat es fa ús dels diferents analgèsics descrits a l' Escala analgèsica per el maneig del dolor per càncer, que s'esmenta posteriorment (5,17).

- Maneig de les nàusees i vòmits (5).

Paral·lelament, com ja s'ha esmentat, cal tenir en compte també la necessitat d'atendre com a part del tractament les necessitats psicosocials, emocionals i espirituals. Per tant, és important realitzar valoracions de les diferents necessitats que tenen els nens i procurar proporcionar-les al màxim possible (24).

Els menús infantils, disposar d'espais a l'aire lliure o les activitats d'entreteniment són algunes d'aquestes necessitats que han d'estar incloses dins les cures en pacients pediàtrics. També cal tenir en compte que el joc per ells és un element essencial, ja que la falta d'activitats està demostrada com un dels major estressants durant la hospitalització del nen (21,24). Així doncs, és important utilitzar el context del joc en els diferents tipus d'interaccions que té infermeria; com per exemple alhora de proporcionar-los informació sobre el problema de salut que té, sobre el tractament que rebrà o bé per obtenir opinions del nen (21,24).

Sovint, dins els tractaments també s'inclouen mètodes tradicionals i complementaris; recomanats per la OMS dins les cures d'infermeria per aconseguir millorar la salut de la població. En concret dins l'àmbit pediàtric, la risoteràpia és un bon exemple d'aquestes; ja que els nens són molt receptius i la utilització de l'humor els hi fa superar el seu procés de malaltia amb més facilitat. A més d'aportar molts beneficis (tan físics com mentals), ser econòmic i no tenir efectes secundaris (25).

#### 2.1.5. Fracàs del tractament

Hi ha situacions que el càncer progressa i s'esgoten les diferents estratègies de curació. Quan el maneig deixa de ser útil o bé els efectes adversos superen els propis beneficis, comencen a sorgir qüestions i dubtes sobre el futur que els depara.

En aquests moments poden aparèixer problemes de comunicació entre la família, el nen i l'equip sanitari. És comú el fet d'evitar mirar als ulls, la disminució del contacte físic i que el llenguatge es torni fred i simple. La percepció d'aquestes actituds en el pacient pot ocasionar un estat de tancament; on s'aïlla i és manté amb silenci o

mutisme. Per la família, aquest silenci origina encara més dificultats per expressar les seves emocions i s'acaba convertint en un intent de negar la mort i així protegir el fill.

És aquí on l'equip multidisciplinari ha d'intervenir fomentant la comunicació amb tots els membres de la família, evitant així aquest tipus de comportaments (11,26,27).

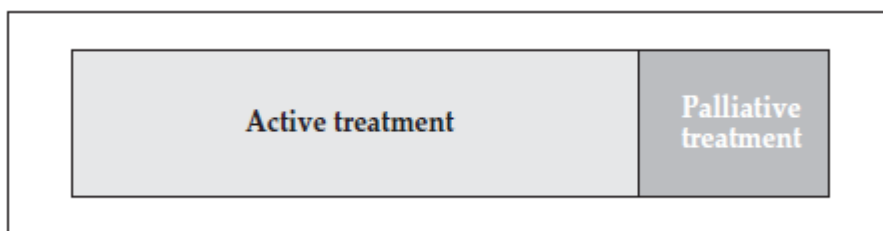
La informació que se'ls proporcioni s'ha d'ajustar a la capacitat de comprensió i a l'edat del nen. Per tant, aquesta s'ha de conèixer i tenir en compte per entendre els seus mecanismes d'expressió (com el joc, el plor, escriure cartes, la formulació de preguntes reiterades i simples, el dibuix,...) i, poder així, respectar la seva voluntat. La informació i les respostes no es poden donar de cop i precipitadament, sinó que s'han d'anar donant a mesura que ell ho necessiti (11).

En definitiva, arriba el moment que tan l'equip mèdic com el pacient i la família s'enfronten a la dolorosa i inexorable realitat de l'evolució natural de la malaltia. És aquí quan són necessàries les cures pal·liatives (11,26,27).

#### 2.1.6. Les Cures Pal·liatives Pediàtriques (hospitalàries)

Quan el tractament ja no és efectiu i el nen passa a una etapa avançada de la malaltia (etapa terminal), la supervivència esperada és de 6 mesos o menys. És aquí on es plantegen les Cures Pal·liatives anomenades anteriorment, aleshores l'atenció al pacient i a la família canvien i l'objectiu passa a ser el de procurar el màxim benestar del nen (3,26).

L'any 1990 la OMS defineix les cures pal·liatives (CP) com el conjunt de cures integrals dels pacients la malaltia dels quals no respon al tractament curatiu, l'objectiu de les quals és aconseguir millorar la qualitat de la vida el màxim possible tant pels propis pacients com per les famílies. Posant especial èmfasi en el control del dolor i altres símptomes, i dels problemes psicològics, socials i espirituals (19,26–28). És a dir, les CP s'apliquen quan el tractament curatiu no ha donat resultat; per tant les dos intervencions no són compatibles (Figura 1).

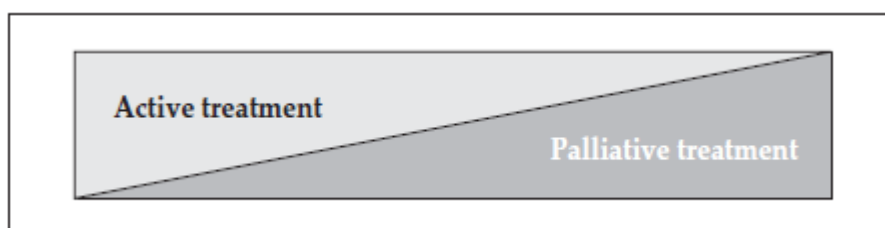


**Figura 1.** Model inicial de CP segons la OMS (18)

Quan aquestes cures pal·liatives van adreçades a pacients pediàtrics parlarem de Cures Pal·liatives Pediàtriques (CPP). En aquests casos, com és obvi, canvien molts conceptes; les necessitats dels nens en aquesta fase són molt diferents a les dels adults i la família estarà sempre present. A més, sorgeixen una sèrie de problemes ja que és molt difícil determinar quan un nen no respon al tractament curatiu i, tan l'equip mèdic com els pares, es veuen forçats a escollir entre intervencions dirigides a la cura o a proporcionar benestar (26,28,29).

Tot això implica que no hi ha una única definició que inclogui a tots els nens que les necessitin ni que proporcioni normes internacionals per a la seva aplicació; això dependrà de cada sistema sanitari (26,28,29). Arrel d'això, han anat sorgint al llarg dels anys diferents models o punts de vista que parteixen de la definició inicial de la OMS fins al concepte ampli actual:

- A l'any 1993, el *Children's Hospice International* d'Anglaterra (CHI) estableix normes on el fet d'optar per CPP no impedeix continuar amb tractaments o teràpies de suport, per tant s'accepta simultàniament les CPP conjuntament amb teràpies curatives; sense que una exclogui l'altre (Figura 2). També es contempla el seguiment del dol a la família un mínim de 13 mesos fins un màxim de 2 anys (donant molta importància a la figura del germà) (18,26,28).

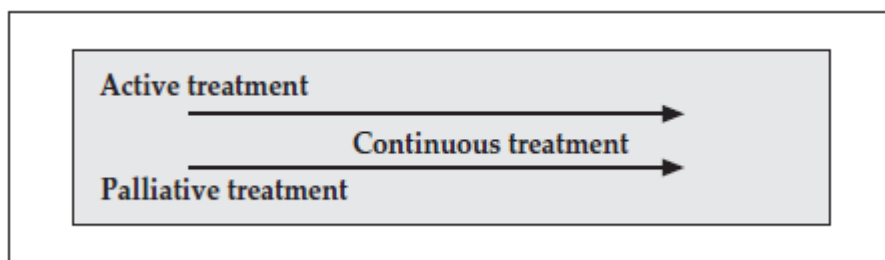


**Figura 2.** Model de CP segons el Children's Hospital International (18)

- L'any 1998 la OMS va recomanar administrar, juntament amb el tractament curatiu, teràpies complementàries per a un tractament holístic del nen i la seva família. I va deixar clar que les CPP han de començar el moment en que es diagnostica una malaltia greu, i que han de prosseguir independentment que el nen rebi o no teràpia dirigida a la curació (Figura 3) (18).

El fet que es parteixi ja amb una continuïtat no força a la família a escollir entre tractament pal·liatiu o curatiu, i ja integren tot des d'un principi, permetent així millorar la relació entre l'equip de salut, el pacient i el seu grup familiar. Tal i com explica, també, el CHI-PAC II (*Children's Hospice International Program for All-Inclusive Care for Children and Their Families*) a l'any 2002 (26,28).

- De forma similar ho fa la APP (*American Academy of Pediatrics*), a l'any 2000, que també defensa un model integrat on els components de les CPP s'ofereixin des del diagnòstic i continuen al llarg del transcurs de la malaltia; el resultat sigui tan la cura com la mort (Figura 3). Aquest model es basa en el proposat per *Frager*, segons el qual les cures pal·liatives s'han de exercir més enllà de la perspectiva tradicional de "alleugerar sense curar". Així doncs, engloba un model més ampli on pal·liar significa alleugerar i disminuir símptomes físics, psicològics, socials i espirituals, fomentant sempre el màxim diàleg amb els pares (18,26,28).



**Figura 3.** Model actual de CP segons la OMS i la *American Academy of Pediatrics* (18)

- Les associacions i societats d'infermeria Nord-Americanes (*National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses y Association of Pediatric Oncology Nurses*) entenen com a cures pal·liatives un tractament integral de totes les necessitats del nen o adolescent (físiques, psicològiques, socials, espirituals, existencials,...). Així doncs defensen el mateix model ja que les CP



haurien d'estar incloses dins el tractament de qualsevol malaltia complexa o greu, ja que poden coexistir perfectament amb altres plans de cures disponibles i indicades (28).

- Al Regne Unit, per la *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* y el *Royal College of Pediatrics and Child Health*, les CPP es centren en augmentar la qualitat de vida, tan del nen com la família, així doncs també inclouen un model de cures pal·liatives integral (28).

Cal dir que aquest és el país europeu més ben preparat per exercir aquests tipus de cures, on s'han publicat múltiples guies de CPP (28).

Les diverses publicacions d'aquestes i altres associacions han fet possible la creació d'uns principis o objectius universals de les Cures Pal·liatives Pediàtriques:

1. El criteri d'admissió en un programa de CPP es compleix quan el nen probablement no arribi a ser adult. No es necessari un pronòstic de supervivència a curt termini, ja que això interfereix amb el fet que es proporcionin serveis des del moment del diagnòstic.
2. El punt de mira de l'atenció recau en el nen i la família. Entenent "família" com la persona o el grup de persones que s'ocupen dels aspectes físics, psicològics, espirituals i socials del nen, independentment de si hi ha o no relació biològica. Si aquestes CPP no estan centrades amb la família repercutirà negativament en el procediment.
3. Els serveis de CP han d'estar disponibles per als nens i les seves famílies en el lloc que prefereixin o siguin apropiats per les seves necessitats (hospital, domicili, etc.).
4. Les CP no tenen com objectiu escurçar la vida ni posposar la mort, sinó controlar els símptomes de manera acceptable per al nen i la seva família.
5. Les CP es centren en alleugerar el dolor físic, social, psicològic i espiritual del nen i la família, independentment de continuar amb tractaments que prolonguin la vida al nen.

6. Els nens amb malalties cròniques i les seves famílies han de tenir accés a un grup de cuidadors, o com a mínim a un coordinador.
7. Les CP busquen maximitzar la qualitat de vida del nen i la família; per tant s'inclouen als nens i la família en la decisió de prioritats, utilitzant una informació completa respecte la malaltia i les opcions terapèutiques.
8. L'equip sanitari reconeix la individualitat de cada nen i família, per tant accepta els seus valors, desitjos i creences, a no ser que aquestes puguin arribar a causar un dany significatiu.
9. Les CPP es desenvolupen en el marc d'un equip multidisciplinari. La implicació de forma integral des del moment del diagnòstic exigeix que hi hagi un contacte respectuós amb els professionals que intentin curar o prolongar la vida del nen. Creant un ambient d'intimitat, respecte, suport, comunicació, benestar i confort.
10. L'equip de CP ha d'estar disponible les 24h al dia els 365 dies a l'any.
11. La consideració d'un descans, siguin hores o dies en un moment donat, és un servei essencial per a les famílies.
12. Les famílies han de poder demanar per elles mateixes les CP.
13. L'equip pel maneig de les CPP ha de ser multi i interdisciplinari, han d'estar reconeguts com serveis mèdics legítims i valuosos i s'han de finançar adequadament per permetre la seva viabilitat i disponibilitat.
14. El recolzament psicològic i el seguiment del dol s'han de dur a terme tant de temps com sigui necessari per a totes les persones afectades per la mort del nen. Aquest recolzament ha d'estar proporcionat per un equip professional format en CPP i s'inicia amb el diagnòstic.

15. Les CPP són un treball difícil per això els cuidador principals haurien de rebre ajuda, suport i supervisió psicosocial, formal i informal.

16. L'actitud terapèutica ha de ser activa per superar el "no hi ha res més a fer".

17. La base de les relacions interpersonals és la comunicació activa; i aquesta té un paper vital en les CPP (3,13,18,19,21,26–28,30–33).

Per tant, es pot definir les CPP com aquelles cures actives, integrals i continues dirigides a pacients de 0-15 anys i als seus familiars, que pateixen una malaltia progressiva i es troben a l'etapa avançada d'aquesta, és a dir que ja no responen al tractament curatiu. L'objectiu d'aquestes no és prolongar la vida ni evitar la mort sinó que serà alleugerar el patiment (físic, emocional, social i espiritual), controlar el dolor i manejar els símptomes associats; promovent així la màxima qualitat de vida i benestar que tan el pacient com la família desitgi. Cal tenir en compte però que "cures pal·liatives" no és antònim de "tractaments curatius", sinó que poden coexistir intervenint en una mateixa malaltia des de l'inici d'aquesta tal i com va proposar per primera vegada el model del *Children's Hospital International* (1,3,13,19,20,32,33).

Aquí a Espanya, encara són escassos els programes que han anat sorgint amb retràs. Les CPP segueixen sent un repte tan pels nens i les famílies com pels professionals i la societat en general. Això és degut a que la societat no espera que el nen mori, per tant, el fet que es deixin de fer tractaments curatius per deixar pas a tractaments pal·liatius, quan les famílies creuen que la medicina pot curar quasi totes les malalties, els hi genera un fort impacte (28). Per tant, s'han de planificar amb molta cura, havent efectuat prèviament un estudi detallat de les necessitats, i dissenyant protocols d'actuació flexibles per a la seva aplicació a les famílies i en diferents àmbits (28). I mai s'ha d'oblidar que un nen, com qualsevol ésser humà, independentment de la ètnia, l'edat i la condició socioeconòmica que tingui, té dret a ser tractat com a tal i a rebre atenció del personal de salut (tot i que sigui evident que no millorarà) (1).

Quan es parla de CPP s'ha de distingir entre dos termes:

- La distanàssia, quan s'apliquen reiterades mesures terapèutiques en fase terminal sense obtenir resultats positius i que només serveixen per allargar l'agonia del pacient. Aquestes accions inútils i innecessàries haurien d'estar excloses.
- La ortotanàssia, consisteix en el maneig mínim indispensable. En aquest model es distingeix: el maneig del sofriment i del dolor, l'alimentació, les cures de la pell, la vigilància de les excrecions, la oxigenació, la sedació, els massatges, l'exercici físic, etc. (34).

El manegi ortotanàssic inclou:

- Cures Pal·liatives Específiques: quan s'utilitza cirurgia, quimio/radioteràpia, transfusions sanguínies, etc.
- Cures Pal·liatives Inespecífiques: destinades al control de la simptomatologia mitjançant el maneig del dolor, nafres, estrenyiment, depressió, insomni, anorèxia, astènia, dispnea, ansietat, nàusees i vòmits; la higiene; el recolzament psicològic, social i espiritual; entre d'altres (26).

#### 2.1.6.1. Control de la simptomatologia: el dolor.

Tal i com va dir Gálvez, "alleugerir el dolor en el nen oncològic no ha de ser mai un privilegi, sinó una prioritat i un dret", i aquí el rol d'infermeria juga un paper molt important (18).

Dintre de les CPP, igual que en el tractament curatiu, el dolor ocupa una posició privilegiada ja que és el símptoma que més freqüència i repercussió, tan en el propi nen com la família, genera (3,13,18,19,26,33–35). Està present entre el 62-90% dels càncers terminals (36,37). També ve acompanyat de múltiples símptomes secundaris

(18), per tant, per assegurar la màxima qualitat de vida en les cures pal·liatives és important contemplar-lo en tot el seu ampli aspecte.

Primer de tot, és important tenir en compte que el nen, fins i tot els prematurs, tenen els receptors, les vies i els centres sensorials del sistema nerviós central ben desenvolupat, i que per tant, tenen la mateixa sensibilitat que un adult alhora de percebre certes sensacions com ara el dolor. Pel que fa a la capacitat d'expressar-se, la mesura del dolor és efectuada de manera diferent; però no per això no pot ser valorat. S'ha d'observar la conducta del nen, ja que aquesta, indica la presència o no de dolor. Són indicadors de dolor la irritabilitat, el plor, la depressió i l'alteració a la respiració i al ritme cardíac, principalment (18,38).

Per realitzar un adequat abordatge d'aquest símptoma és necessari:

1. Avaluar la etiologia. És primordial establir la causa del símptoma, mitjançant una correcta història clínica i exploració, perquè el seu maneig sigui al més acurat possible (tan per eliminar-lo com per pal·liar-lo) (18,26,34,35,37).

Les causes més freqüents del dolor oncològic, segons l'origen, són tres (tot hi que la primera és la més comú en pacients amb cures pal·liatives):

- Per la pròpia malaltia neoplàsica. Aquí es distingeix el dolor nociceptiu; quan afecta al sistema múscul-esquelètic (dolor somàtic) o als teixits tous i òrgans interns (dolor visceral), i el dolor neuropàtic; quan és causat per la irrigació directa dels nervis del sistema nerviós central o perifèric.

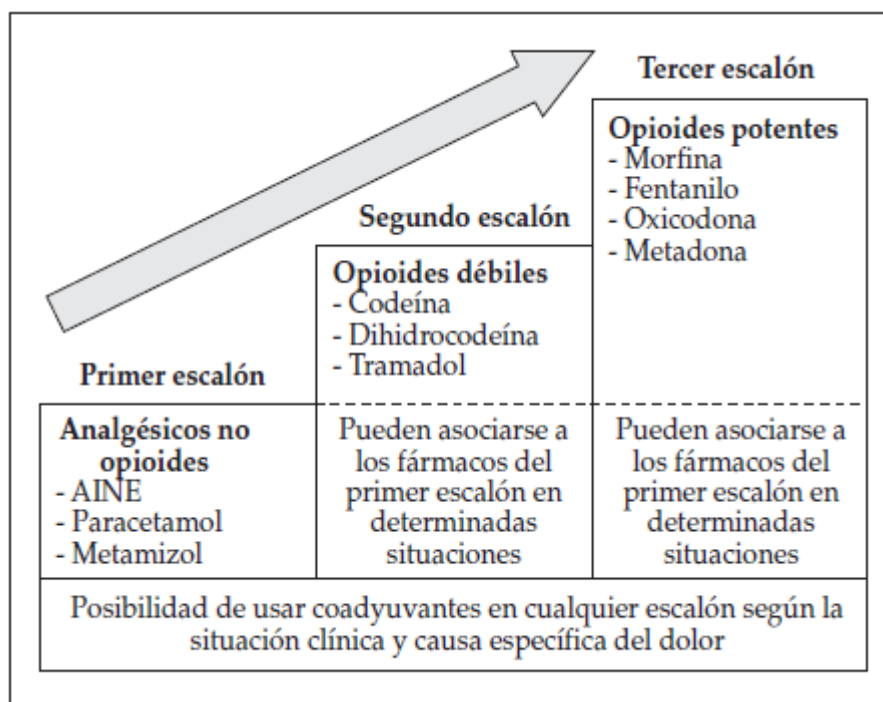
Normalment es sol presentar una etiologia mixta degut a la afectació múltiple d'estructures.

- A causa dels tractaments rebuts: com ara les intervencions quirúrgiques, la quimio o la radioteràpia, gastritis, infeccions, mucositis, etc.
- Pels procediments. Com ara les extraccions, biòpsies, injeccions, aspiracions, mobilitzacions, etc.

- A part dels dolors físics anteriors, també cal contemplar el dolor d'origen psicogen o moral-emocional, concebut més com a "patiment". Les necessitats psicosocials, emocionals i espirituals són també una part indispensable dins el tractament. Aquests nens, que generalment es troben socialment aïllats, conviuen amb aquest patiment, tan per la simptomatologia com per la incertesa del seu futur i la por a la mort (11,13,18,26,34–36).
2. Avaluar les característiques i la intensitat. Cal tenir en compte que segons l'edat del nen es manifestarà de diferents maneres (Annex 1) (37). A més a més, al ser una sensació totalment subjectiva, fa que a vegades resulti difícil valorar-la, per això s'han creat diverses escales en funció de l'edat del nen: l'escala *Susan-Givens-Bell* per nens <3 anys (Annex 2) (39), l'escala dels rostres Wong-Baker per nens entre 3 i 6 anys (Annex 3) (40), l'escala numèrica (EN) o l'escala visual analògica (EVA) pels nens entre 6 i 12 anys (Annex 4 i 5) (41,42) i escales verbals (Escala Descriptiva Verbal, Escala Numèrica Verbal,...) per nens majors de 12 anys (18,36,37).
  3. Avaluar la relació dany/benefici alhora de tractar-lo o no, tenint en compte la situació clínica, la fase evolutiva del pacient i en quina grau el repercuteix.  
 I Iniciar el tractament abans possible, realitzant un seguiment de la resposta d'aquest revaluant-lo constantment. La freqüència d'èxit augmenta segons la rapidesa amb la que s'intervé, per això és important mantenir una actitud de vigilància extrema per si s'ha d'augmentar la dosi o bé treure-la. És necessari que el tractament tingui una posologia fàcil de complir, evitar la polimediació i que la via d'elecció sigui la que millor toleri el malalt, que sol ser la via oral (18,26,34).

El tractament farmacològic, doncs, serà necessari en la majoria dels casos i és regulat per la Escala de Analgèsia de la OMS, que relaciona el tipus de fàrmac segons la intensitat del dolor (Figura 4) (13,33,35–37,43). Al primer esglaó està indicat pel dolor lleu-moderat, el segon esglaó està indicat pel dolor moderat que no cedeix amb AINEs i el tercer esglaó està indicat pel dolor greu (18,26,35–37).

Els coadjuvants o coanalgèsics, que s'utilitzen en tots els tres esglaons, són aquells fàrmacs l'acció farmacològica principal dels quals no és l'analgèsia però que, degut al seus mecanismes d'acció particulars, són utilitzats com a mesura complementària per a tractar el dolor o bé per pal·liar els símptomes que acompanyen l'experiència dolorosa. Els més utilitzats són: antidepressius tricíclics (amitriptilina, imipramina), anticonvulsivants (gabapentina), ansiolítics (benzodicepines com loracepam, diacepam, midazolam), neurolèptics (haloperidol, clorpromazina, risperidona), corticoides, laxants i antiemètics i antianestèsics locals (lidocaïna) (18,36,37).



**Figura 4.** Escala de l'analgèsia de la OMS del 1986 (43)

La psico-oncologia en les CPP, mitjançant un maneig interdisciplinari, continuarà sent necessària ja que s'han d'afrontar els diferents reptes psicosocials que planteja l'atenció del nen: com ara la problemàtica emocional, l'adequat maneig del dolor, el concepte d'una mort pròxima, entre d'altres. Així doncs és important deixar-los parlar, no eludir les seves preguntes i donar-li respostes simples i directes (3,13,17,21,23).

L'ambient també s'ha de considerar com un factor incident, ja que un ambient físic i emocional adequat permetrà un millor control del dolor i disminuirà la necessitat de fàrmacs (18).

A més, de manera simultània i a diferència del tractament curatiu, en les CPP s'utilitzen també entre el 31-84% dels casos tractaments no farmacològics; ja que formen part del tractament integral per a controlar aquest dolor (13,33,36,37). Amb l'adequat maneig mitjançant teràpies farmacològiques i teràpies no farmacològiques es pot alleugerar fins en un 90% dels casos (36).

Així doncs, aquestes intervencions poden modificar substancialment part dels factors que influeixen en l'augment del dolor, activant els sistemes que bloquegen les senyals del dolor o desencadenant els sistemes interns inhibidors d'aquest. Aquests factors són la por, l'ansietat, el sentit del control, la autoeficiència, etc.; els quals no causen dolor directament però influeixen a la percepció i en la resposta d'aquest (37).

Es poden classificar les teràpies complementaries per controlar el dolor en:

- Mètodes físics. Com ara els massatges o el propi tacte, l'acupuntura, la crioteràpia o la termoteràpia (aplicació de fred o calor), la estimulació neuroelèctrica transcutània, el reiki o la reflexologia, principalment.
- Mètodes de suport. Aquests són l'atenció familiar, la participació, donar una informació adequada i real, fomentar la manifestació d'inquietuds, entre d'altres.
- Mètodes cognitiu-conductuals. Ajuden a disminuir la percepció de l'ansietat produïda pel dolor mitjançant el desenvolupament de noves habilitats d'afrontament i la modificació de pensaments i conductes. Com ara el biofeedback (teràpia conductual per alleugerar el patiment humà amb fonamentació empírica i teòrica), la relaxació, exercicis de respiració profunda, la hipnosis, entre d'altres.
- Mètodes psicològics. Amb aquestes tècniques es pretén influir en els pensaments i en la imaginació del nen, distraient activament l'atenció del nen ja que com més immers estigui en una activitat, més distret estarà del dolor, tan del físic com del emocional. Això es fa utilitzant la distracció mitjançant la



musicoteràpia, els jocs, la risoteràpia, la visualització (procés mitjançant el qual el nen es concentra en una imatge mental d'una experiència agradable i interessant en lloc de concentrar-se en el dolor; tècnica similar a la hipnosis), entre d'altres (13,17,18,26,36,37,44-46).

Aquestes intervencions no farmacològiques tenen bona acceptació per part dels cuidadors i dels nens ja que, al marge de la afectivitat limitada a llarg termini que tenen per a controlar el dolor (tan el físic com el emocional), es consideren una experiència positiva, que aporta confort i benestar, i senzilles d'aplicar (37).

#### 2.1.7. La mort del nen oncològic

Finalment arriba la situació d'agonia, on el nen ja està al final de la vida. En aquest període de menys d'un mes es multipliquen els símptomes físics i psíquics i només es tracten els que causen més desconfort. Així doncs, el dolor passa a un segon pla i els últims símptomes que generen més malestar tan al nen com a la família són: l'agitació, l'ansietat i els símptomes respiratoris (dispnea i tos) (18).

En certes ocasions, durant els últims dies de vida i quan els símptomes són realment difícils de controlar es planteja la sedació terminal amb opioides i benzodíacepines. Consisteix en un sedació tan profunda com sigui necessària per alleugerar el patiment físic i psíquic del nen, la mort del qual, és imminent. Un cop establerta, s'eliminaran totes les intervencions supèrflues que no serveixin per aconseguir el benestar del nen (com ara l'alimentació, la hidratació, la oxigenoteràpia, ...). Aquesta decisió difícil de prendre no té l'objectiu d'escurçar la vida del malalt, sinó d'interposar el control del patiment a la pròpia supervivència del nen; no és considerada una forma d'eutanàsia activa (18).

Quan es parla de mort, la societat en general no espera que els nens morin. Però quan la societat passa a ser una família en concret que experimenta la mort del seu fill,

encara origina un fet més impactant ja que forma part d'un dels majors estressants als quals es pot afrontar una persona (11,18,28,47).

Durant el procés de la mort el paper del nen canvia, ja que els professionals de la salut passen a ser “estudiants de la vida” i ell es transforma en el “mestre”; donant coneixements d'humilitat que mostren la bellesa de la essència de la vida i enriqueixen les experiències de l'equip sanitari (26). El personal implicat doncs, té un paper molt important a les vides dels nens malalts que moren i en les de les seves famílies, i és important que sigui el mateix que ha acompanyat a la família durant tot el procés. En el millor dels casos, l'equip pot ajudar a la família afectada a prendre consciència de que han fet tot el que estava a les seves mans per ajudar, que ara ja deixarà de patir i que han estat molts bons pares; facilitant així el procés de dol. En canvi en altres casos, les famílies es quedaran amb un record dolorós per part dels sanitaris al haver causat un patiment innecessari, actuant insensiblement i amb dubtes sobre les decisions que van prendre en un moment determinat (18,28).

Aquesta alteració de l'ordre natural de les coses, normalment, també acaba generant una sensació de fracàs envers el propi equip sanitari (28).

Elisabeth Kübler-Ross va nombrar les 5 fases que passa qualsevol individu davant la mort pròpia o d'un ser estimat. Així doncs, els pares passaran per aquestes 5 fases abans d'acceptar la mort del seu fill: la negació i l'aïllament, la ira, el pacte, la depressió i l'acceptació (48,49). La duració i/o afectació de cada una dependrà de si s'ha començat a plantejar-ho al iniciar les CPP (per això és tan important començar-les des del moment del diagnòstic), tot i que normalment ja comencen a produir-se durant l'etapa del fracàs del tractament.

Pel que fa a la comprensió de la mort del propi nen, cronològicament parlant, s'inicia universalment entre els 5 i 6 anys, però la identificació individual d'aquesta es presenta als 8-9 anys (26,50,51). El concepte de la mort i l'espiritualitat d'acord a l'edat es pot veure a l'apartat d'annexes (Annex 6) (26).

Així mateix, cal dir que hi ha relació entre l'edat del nen i la informació que rep sobre la seva imminent mort. Els percentatges de nens que saben que s'han de morir

augmenten amb l'edat, fins arribar als 12 anys on la majoria (84%) en són conscients, tot i que només menys de la meitat d'aquests han estat informats pels seus pares (11).

Una dada interessant és que els nens entre 3 i 6 anys tenen més informació sobre la seva mort que els nens de 7 a 11 anys. La causa d'aquest fet recau en el concepte màgic i fantasiós que tenen de la mort els nens més petits, pel qual fa més fàcil parlar-hi. Això explica que, majoritàriament, estiguin més oberts a parlar d'ella que els propis pares (11,26).

Per això mai s'ha d'oblidar que els nens són espirituals, i aquestes creences espirituals emergeixen encara més en el moment en el que es qüestionen sobre la vida i la mort. Per tant, un punt important a tenir en compte, doncs, és conèixer el significat que té Déu a les seves vides, principalment pel que fa a allò que succeirà després de la mort (26).

Un altre fet és que els nens tenen una habilitat natural per dur a terme de manera més fàcil la transició cap a l'altra vida. Això és degut a que, com més petits són, més conscients són de la condició elemental de l'ésser humà, a més de tenir l'ego menys desenvolupat, que els hi fa més fàcil despendre's de tot allò material del món en el qual vivim (26,32).

Per concloure, és vital tenir en compte la comunicació ja que en aquest punt encara és més important que en les etapes anteriors; independentment del nivell cognitiu que tingui el nen, la resposta emocional que genera la idea de la mort és forta i s'ha d'enfrontar. Per això en un ambient obert i confortable, on la comunicació entre la família (pares i germà), l'equip i el nen hagi estat fluïda, serà més fàcil expressar les pors i els sentiments. Aquest procés és essencial per normalitzar el concepte de la mort, i assolir així el seu màxim benestar alhora d'afrontar-s'hi i passar el dol. En aquests moments la seguretat de sentir-se acompanyat i estimat fins el final és el més important (11,26,30,47,50-52).

Així doncs el personal sanitari ha d'estar present en tot moment, reforçant positivament la labor que han efectuat els pares i transmetre'ls la disponibilitat davant les necessitats que puguin requerir en un futur; fomentant així la seva implicació durant el període de dol (18,51,52).

## 2.2. Justificació de l'elecció del treball

Amb tota la recerca bibliogràfica que he trobat, m'he donat compte d'un fet que desconeixia completament: que a Espanya, la majoria de nens oncològics són tractats per professionals especialitzats en adults, ja que són escassos els programes de CPP, tot i que està demostrat que la supervivència augmenta quan s'utilitzen protocols pediàtrics per el seu tractament (16,28). Així doncs puc afirmar, amb la recerca bibliogràfica efectuada, que les CPP al nostre país encara són un món complex per descobrir, a diferència d'altres països europeus, i m'agradaria contribuir-hi posant el meu gra de sorra ampliant-les una mica més.

Com he anat demostrant al llarg del marc teòric, el maneig del dolor dins les CPP juga un paper fonamental en la qualitat de vida d'aquests nens. Per això crec que és imprescindible investigar la eficàcia que poden tenir les múltiples intervencions existents que hi ha per a disminuir-lo. I de totes aquestes intervencions, m'he decantat per les teràpies complementaries per dos motius: primer, perquè sempre les he trobat molt interessants i més encara el fet d'incloure-les a les cures pal·liatives, ja que els beneficis són múltiples, tenen un cost econòmic molt baix o nul i no tenen efectes secundaris (25) i segon, perquè nosaltres com infermers també podem dur-les a terme sempre que tinguem els coneixements adequats per fer-les.

Per aquests fets crec que s'han de fomentar aquestes intervencions, i més encara en nens, ja que sempre estan disposats a innovar i a descobrir coses noves.

La majoria dels escassos estudis per a demostrar l'eficàcia de les tècniques no farmacològiques per alleugerir el dolor oncològic en nens però, s'han dut a terme durant el tractament actiu. I els resultats des quals són inconsistents, ja que no s'ha demostrat una efectivitat important d'aquestes teràpies en el seu conjunt (37).

Així doncs, penso que és molt útil continuar investigant la utilitat d'aquestes intervencions utilitzades durant les cures pal·liatives pediàtriques; analitzant-les, primerament, de manera individual ja que la informació respecte la disminució del dolor que hi ha, com ja he dit, és molt escassa. Per tant, demostrar l'eficàcia d'una tècnica en concret és el primer pas per poder-les comparar, per a començar a

reconeix-les de manera general i per a conscienciar al personal sanitari de lo positives que poden resultar ser.

Dintre d'aquestes teràpies complementàries, he escollit la Risoteràpia al estar molt indicada tan en malalts terminals com en nens, al ser, ells, molt més receptius i per nosaltres com infermers, que tenim la magnífica opció d'aplicar-la durant les cures (25,45,46). Aquesta forma ingeniosa d'afrontar-se a una situació difícil, que en un principi pot semblar incoherent en aquesta situació, té múltiples beneficis per a l'individu: psicològics, immunològics, respiratoris, circulatoris, hormonals (riure allibera endorfines que combaten el dolor i produeixen benestar), en la comunicació, múscul-esquelètics, en el son, digestius i en la eliminació (25,46). I amb aquesta investigació vull donar a conèixer si realment, el fet d'aplicar-les beneficia la qualitat de vida d'aquests nens en relació d'altres que no se'ls hi aplica.

### **3. OBJECTIU GENERAL:**

- Demostrar l'eficàcia de la risoteràpia com a tècnica complementària utilitzada en les Cures Pal·liatives Pediàtriques per alleugerir el dolor en nens oncològics de 6 a 12 anys en l'àmbit hospitalari.

- Examinar si hi ha diferència d'efectivitat segons en l'etapa del dol que es trobi el nen; i si n'hi ha, en quina és més afectiva la risoteràpia per a disminuir el dolor.

- Descriure si hi ha diferència d'efectivitat en el tractament de la risoteràpia segons la presència o no de la família.

#### **4. METODOLOGIA:**

Es realitzarà un estudi transversal, analític i experimental. El que es pretén és analitzar mitjançant una intervenció, l'eficàcia de la risoteràpia per a disminuir el dolor en nens oncològics en un hospital pediàtric de Catalunya que compti amb un programa de pallassos d'hospital. Per a poder comparar l'efectivitat de la tècnica es formaran dos grups: el grup experimental, del qual formaran part els nens oncològics pal·liatius que rebran la tècnica complementària de la risoteràpia per disminuir-los el dolor (Grup A) i l'altre, el grup control, del qual formaran part els nens oncològics pal·liatius que no rebran la tècnica de la risoteràpia ni cap altre tècnica complementària (Grup B).

Així doncs, es distingeixen dos variables: la variable independent, que representa la pròpia intervenció, és a dir l'aplicació de la risoteràpia i la variable dependent, la qual correspon al dolor que presenta el nen oncològic; aquest, disminuirà o augmentarà amb la intervenció.

Els dos grups (tan el control com l'experimental) estaran formats per nens oncològics pal·liatius d'ambdós sexes d'entre 6 i 12 anys que precisin hospitalització, independentment del tipus de càncer que tinguin, l'estadi en que es trobi i la etapa d'acceptació del dol que presenti el (definides per la metge Elisabeth Kübler-Ross l'any 1969 al llibre *On death and dying*). És important entendre el concepte de les cures pal·liatives pediàtriques integrals que s'ha anat explicant al llarg del treball; les quals no tenen perquè dur-se a terme únicament en el període final de la vida d'aquests, sinó que és convenient aplicar-les en el moment posterior al diagnòstic del càncer. A més, també s'observarà l'etapa d'acceptació del dol on es trobi el nen, ja que quan aquest és diagnosticat de càncer passarà, tan si acaba recuperant-se com sinó, per unes reaccions degut a aquest canvi no desitjat, al provoca-li una sèrie de pèrdues de tot allò anterior que feia i, per tant, serà necessari que passi per un dol. Així doncs, dins els grups que s'inclouen a la intervenció s'engloben tan aquells nens que acaben de ser diagnosticats i inicien la quimioteràpia com els nens "terminals" que es troben al final de la vida i ja no estan amb el tractament quimioterapèutic... o bé, tan els nens

que estan en la fase de negació de la malaltia (1a fase segons Kübler-Ross) com els que es troben en l'acceptació d'aquesta (5a fase segons Kübler-Ross) (Annex 7) (48,49).

Aquestes múltiples característiques es deixen a l'atzar precisament perquè interessa que hi hagi varietat per poder comparar-los entre ells, observant així, la possibilitat que l'afectivitat de la risoteràpia variï segons la situació en la que es trobi el nen. Ja que no és el mateix que un nen oncològic acabi de ser diagnosticat i per tant estigui en la primera fase del procés de dol (en la fase de la negació) que si està a la última fase (fase d'acceptació). Aconseguint així també amb aquest estudi, descobrir si en una etapa del dol és més efectiva la risoteràpia que en una altra; tal i com es pretén amb l'objectiu inespecífic de l'estudi.

La població diana serà totalment anònima. S'escolliran els nens que s'hagin d'ingressar una setmana mínim i durant aquesta setmana s'anirà duent a terme la intervenció. Al final de cada setmana s'examinarà el dolor que presentin els dos grups en aquell moment determinat. A continuació, s'iniciarà una altra setmana realitzant la mateixa intervenció a uns altres nens, i així successivament. L'estudi tindrà una durada d'un any, de manera que, quan aquest acabi es sumaran els resultats de totes les intervencions realitzades.

La selecció dels pacients pediàtrics oncològics es farà de manera aleatòria des de la mateixa recepció conformi vagin ingressant, per tan serà un estudi experimental randomitzat. S'haurà de tenir en compte, però, que hi hagi sempre el mateix nombre de nens que se'ls hi realitzi la intervenció (Grup A) com de nens que no se'ls hi realitzi (Grup B). Per tant  $[N \text{ Grup A} = N \text{ Grup B}]$ .

Un cop els pare o tutors legals dels subjectes menors d'edat hagin signat el document de conformitat a participar a l'estudi, se'ls hi assignarà un número (que correspondrà al número del Registre del dolor del pacient) i se'ls distribuirà segons el número d'habitació de la planta on hagin de ser ingressats. Les habitacions parells formaran part del grup experimental (grup A) i les habitacions imparells del grup control (Grup B), un cop assignada l'habitació no es podrà canviar fins que passi la setmana de la



intervenció. Les habitacions són irremplaçables, és a dir si un nen mor, no entrarà un altre nen per substituir-lo, durant la setmana de la intervenció que es trobi.

Per recollir les dades s'utilitzarà l'Escala dels Rostres Wong-Baker (40), que consisteix en una seqüència de 6 cares, des del somriure (absència de dolor) fins el plor desconsolat (màxim dolor) (Annex 3). S'ha escollit aquesta ja que, tot hi està indicada en nens de menors de 12 anys, és una escala fàcil de passar en nens hospitalitzats i pràctica alhora d'enregistrar els resultats ja que cada cara correspon a un valor del 1 al 10 (18,36). Mitjançant aquest instrument, s'avaluarà el dolor que presentaran tots els nens (tan del grup A com el B) a l'inici i al final de cada setmana per poder observar si ha disminuït. Els infermeres/es que tinguin a càrrec els pacients pediàtrics seran els encarregats de valorar el dolor dels nens i enregistrar-ne els resultats (Annex 8).

La pròpia intervenció de la risoteràpia la durà a terme l'Organització de pallasos Pallapupes, que s'afectarà a un hospital on estiguin associats amb el Programa de Pallasos d'Hospital. Es farà mitjançant el programa "Hospital de dia d'oncohematologia: l'humor és un gran parèntesi quan estem afrontant dolor". Aquest, consisteix en "contribuir juntament amb l'equip multidisciplinar, a normalitzar la vivència i a viure aquesta etapa amb esperança i positivitat. Ajudar a reduir l'angoixa i el patiment abans i durant l'administració dels tractaments al hospital de dia. Facilitar una relació terapèutica entre pacient, família i equip sanitari de major confiança i proximitat en moments de tanta duresa i complexitat" (53).

L'estudi treball es plantejarà de forma teòrica ja que la finalitat del treball és únicament dissenyar el projecte, per tant no es durà a terme la pròpia intervenció terapèutica i no s'obtidran resultats. Aquest, es deixarà obert amb la possibilitat d'aplicar-ho en un futur pròxim.

## **5. INTERVENCIÓ:**

En un futur es preveu realitzar l'estudi però, actualment, l'objectiu d'aquest és únicament la redacció del projecte de forma teòrica.

## **6. CONSIDERACIONS ÈTIQUES:**

Tot l'estudi està basat en els principis bioètics. Alhora de realitzar la intervenció només es preveuen beneficis ja que el fet de realitzar la risoteràpia no té contraindicacions ni cap efecte secundari.

Només comentar que, segons el principi de beneficència i no maleficència, solament podria existir "el risc" de no brindar la oportunitat de disminuir el dolor amb aquest tècnica al grup control; ja que en aquests pacients pediàtrics no se'ls hi efectuaria la risoteràpia.

Es realitzarà un consentiment informat per a que els pares o tutors legals dels pacients pediàtrics donin el vist-i-plau per a que els seus fills puguin entrar a l'estudi. El nom dels pacient no sortirà enlloc i per tant serà anònim; així que es respectarà la confidencialitat.

Un cop el projecte s'hagi presentat al comitè d'ètica de l'hospital i, aquest, l'hagi acceptat, aleshores es durà a terme.

## **7. PREVISIÓ DE RESULTATS:**

El fet que hi hagi tants pocs estudis dedicats a la risoteràpia, o a les teràpies complementàries en general, podria ser degut a la por dels professionals a introduir eines que surten dels conceptes clàssics, ja que no se'ls hi dóna molt valor o bé no interessen pel motiu que sigui. Així doncs, és molt important continuar investigant aquest tipus de teràpies.

Quan una persona riu obté múltiples beneficis en el seu organisme. Pel que fa al dolor, riure també resulta ser una forma de disminuir-lo ja que s'alliberen endorfines que produeixen benestar (25,45,46). Així doncs, la risoteràpia per si sola pot fer disminuir substancialment els factors que influeixen l'augment del dolor; activant els sistemes sensorials que bloquegen els senyals del dolor o desencadenant sistemes interns inhibidors d'aquest (37). Per tant, es podria dir que és una tècnica efectiva per a disminuir el dolor. Incloure la risoteràpia com a teràpia complementària podria ajudar al professional de salut en quant a la recuperació del pacient ja que està demostrat que el fet de riure té múltiples beneficis. Si més no, ajudaria a la millora de l'ambient de treball, i per tant, ja estaria beneficiant al propi pacient.

Tot hi així, es fa difícil preveure uns resultats concrets en nens oncològics ja que són escassos els estudis que s'han dut a terme per demostrar l'eficàcia de les tècniques no farmacològiques per alleugerir el dolor en aquests tipus de pacients. Els resultats que s'han extret d'aquests demostren que la risoteràpia si que és efectiva però no amb molta més diferència que sinó s'hagués realitzat (25,37,45).

Cal dir però, que aquests resultats han estat extrets d'intervencions que s'han dut a terme durant el tractament actiu del pacient pediàtric oncològic; per tant, no hi ha estudis que demostrin si és més efectiva quan el pacient està en la última etapa de la seva vida.

A més, com ja s'ha dit anteriorment, al ser una teràpia que no té gairebé costos ni efectes indesitjables, seria accessible per a la majoria dels hospitals i per a tots els pacients.

## **8.CONCLUSIONS:**

Poder realitzar un treball durant gairebé tot un curs d'un tema que t'apassioni és ideal ja que potencia exponencialment l'interès i l'aprenentatge.

Com ja he deixat clar des de l'inici del treball, tan la pediatria com la oncologia són temes que m'atrauen molt i, gracies això, valoro molt positivament els coneixements que he anat adquirint al llarg de la elaboració d'aquest procés. Després d'aquest mesos, em sento bastant capacitat per poder assumir els reptes que se'm plantejarien si pogués treballar ja en una planta d'oncologia infantil; però amb una diferència, encara ho faria amb més il·lusió!

Aquest treball és el primer estudi analític que he fet, o si més no que he plantejat, i per aquest motiu algunes vegades m'he trobat en dificultats al no estar familiaritzat amb la tipologia que requereix. Tot hi així, informant-me amb llibres i gràcies a la meva tutora, he après molt i he pogut continuar avançant.

Com a punt negatiu per mi penso que la única cosa que m'ha quedat per realitzar ha estat una entrevista a un professional sanitari que participi en programes de risoteràpia i/o bé a un familiar d'un nen oncològic participant. Hagués estat molt interessant obtenir opinions directes i no a través d'articles com he fet al llarg de l'estudi, penso que hagués estat molt enriquidor tan pel treball com per mi mateix.

En conclusió, dir que m'encantaria dur a terme l'estudi i poder tenir l'experiència de treballar amb aquest projecte tan especial per mi.

Personalment, crec que quan treballes amb malalts oncològics, i més si aquests pacients són nens, canvies com a persona, veus la vida d'una altra forma. I és que el fet de veure un somriure en un malalt que està patint et xoca completament... però si aquest, a més, és un nen, ha de ser una de les experiències més emotives amb les quals et pots trobar com a infermer...i penso que val la pena presenciar-ho.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Rev Ped Elec. 2005;2(2):37–43.
2. Armentia AP, Polaina-Lorente A. El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. Acta Pediatr Esp. 1999;57(4):185–92.
3. Rodríguez N, Cádiz V, Farías C, Palma C. Cuidado paliativo en oncología pediátrica. Rev Ped Elec. 2005;2(2):33–6.
4. Berdullas S. Psicología, cáncer y cuidados paliativos. Infocop. 2006;27:3–4.
5. Vargas P. Cáncer en pediatría. Aspectos generales. Rev chil pediatr. 2000;71(4):283–95.
6. Ferbeyre L, Salinas JC. Bases genéticas y moleculares del cáncer. Gac Mex Oncol. 2005;4(3):76–81.
7. Mosby. Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2003.
8. Merino MD, Sanchez R. Aspectos odontomatológicos en oncología infantil. Med Oral Patol Oral Cir Bucal. 2005;10:41–7.
9. Área de Epidemiología, Centro Nacioanl de Epidemiología, Instituto Salud Carlos III. La situación del cáncer en España. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo; 2005.
10. Peris Bonet R, Felipe García S, Fuentes García G, Navarro Jordan R, Pardo Romaguera E, Tamarit Jiménez C. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2009. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). 1a ed. Valencia: Universidad de Valencia; 2010.
11. Polo MN, Gonzalez RL, Catá del Palacio E, Cabrera AL, Alba RM, Lopez LM, et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. An Pediatr. 2009;71(5):419–26.
12. Domenech C, Ortiz MA. Programa de intervención de enfermería en Sañud Mental con familiares de niños oncológicos. Inv Cuid. 2005;3(7):31–9.
13. Nicole K, Steinhorn DM. Pediatric end-pf-life issues and palliative care. Clin Pediatr Emerg Med. 2007;8(3):212–9.
14. Ibor BL. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Psicooncol. 2009;6(2-3):281–4.

15. Moral J, Martínez J. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicol Salud*. 2009;19(2):189–96.
16. Lassaletta A, Andión M, Colino CG, Carrasco IG, Barona AE, Almazán F, et al. Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas. *An Pediatr*. 2013;78(4):268 e1–268 e7.
17. Venegas JM. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *GAMO*. 2005;4(3):60–4.
18. Rubio JAV, García MJA. Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr*. 2012;52(221):131–45.
19. Craig F, Abu-Saad H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia P, et al. Palliative Care for infants, children and Young people. The Facts. 1a ed. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
20. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3a ed. Bristol: ACT; 2009.
21. Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención. 1a ed. Barcelona: Federación Española de Padres de niños con cáncer; 2007.
22. Peinado MC, Granados AE, Fraile P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: Plan de cuidados. *Enf Glob*. 2007;11:1–14.
23. Torres Y, Pérez I. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *An Univer Metrop*. 2011;11(1):171–84.
24. González RV, Caraballo JMF, Conde MDP, Marín MJA. Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index Enferm*. 2009;18(4):243–5.
25. Gomez MCR, Pascual CR, Pascual MAF, Navascués LJ, García MB. Terapias complementarias en los cuidados. *Humor y Risoterapia*. *Index Enferm*. 2005;14(48-49):37–41.
26. Chirino-Barceló YA, Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2010;67(3):270–80.
27. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric Palliative Care. *It J Pediatr*. 2008;34(4):1–9.
28. Arrambide MS, Poc OG, Miravete JLM, Yorda EG, Caro IA. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004;61(4):330–5.

29. Hutchinson F, King N, Hain RD. Estado actual de los cuidados terminales en pediatría. *Postgr Med J*. 2003;79(936):566–8.
30. Figueiredo de Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Lopes MEL, Lima da Lóbrega MM, Xavier de Fraça, IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21(3):1–7.
31. Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandleco BL. Pediatric Nurses perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Am J Crit Care*. 2010;19(6):543–52.
32. Alberti M, Lores R, Menchca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Med Urug*. 2008;24(1):50–5.
33. Craig F, Abu-Saad H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia P, et al. Impact: Standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109–14.
34. Cuellar-Ramírez A. Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría. *Acta Pediatr Mex*. 2009;30(5):239–41.
35. Puebla F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS. Dolor iatrogénico. *Oncolog*. 2005;28(3):139–43.
36. Khosravi P, Del Castillo A, Pérez G. Manejo del dolor oncológico. *An Med Interna*. 2007;24(11):554–7.
37. González E, Fuentelsaz C, Moreno T, Gil P, Herreros P. Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. [Internet]. 1a ed. Madrid: CRIS; 2013. Available from: <https://www.criscancer.org/es/index.php>
38. Bello Pachecho, MS. Aplicación escala de valoración del dolor de Susan Givens Bell en la unidad neonatal de la fundación cardio-infantil (Tesis doctoral). Sabana: Universidad de la Sabana; 2007.
39. Tietjen DS, RNC, BSN, CCRN, NNP. Consistent Pain Assessment in the Neonatal Intensive Care Unit. Abstract presented at The Physical and Development Environment of the High-Risk Neonate Conference; 2001; Florida. Florida;2001.
40. Wong DL, Backer CM. Pain in children: Comparison of assessment scales. *Pediatr Nurs*. 1988;14(1):9–17.
41. Downie WW, Leatham PA, Rhind VM, Wright V, Branco JA, Anderson JA. Studies with pain rating scales. *Ann Rheum Dis*. 1978;37:378–81.
42. Scott J, Huskisson EC. Graphic representation of pain. *Pain*. 1976;2(2):175–84.

43. OMS. Alivio del dolor en el cáncer. 2ª ed. Madrid: OMS; 1996.
44. Rodríguez C, Barrantes JC, Jiménez G, Putvinski V. Manejo del dolor en el paciente oncológico. *Acta Pediatr costarric*. 2004;18(1):6–13.
45. Contrera H, Garduño J, Carmona CD, Vidaurri G. La risoterapia como intervención de enfermería, para el control del dolor en niños en la aplicación de la quimioterapia. *Arch Inv Mat Inf*. 2011;3(3):128–31.
46. Christian R, Ramos J, Balarezo G. Risoterapia: Un nuevo campo para los profesionales de la salud. *Rev Soc Per Med Inter*. 2004;17(2):57–64.
47. Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integr*. 2007;11(10):926–34.
48. Cuadrado D. Las cinco etapas del cambio. *Cap Hum*. 2010;(241):54–8.
49. Gala FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuad Med For*. 2002;(30):39–50.
50. Marcela L, Chaskel R. El diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica. Reconocimiento y manejo. *SCP*. 2008;8(3):19–32.
51. Lopez de Alaya C, Galea T, Campos R. Guía Clínica: Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. 2ª ed. Extremadura: Observatoria Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud-FundeSalud); 2011.
52. Felix de Souza L, Mismo MD, Silva L, Poles K, Rodrigues dos Santos M, Bousso RS. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev Esc Enferm. USP*. 2013;47(1):30–7.
53. Pallapupes. Pallapupes. Riure omple la vida [Internet]. Barcelona;2014 [consulta el 15 d'abril de 2014]. Available from: <http://pallapupas.org/>



## ANEXES

EDAD NIÑO	EXPRESIONES DE DOLOR QUE PUEDE MOSTRAR EL NIÑO
≤ 1 año	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mostrar rigidez del cuerpo o agitación; puede tener la espalda arqueada.</li> <li>- Mostrar expresiones faciales de dolor (ceño fruncido, ojos firmemente cerrados, boca abierta y con "forma cuadrada").</li> <li>- Tener llanto intenso/alto y ser difícil de consolar.</li> <li>- Aproximar las rodillas al pecho.</li> <li>- Mostrar hipersensibilidad o irritabilidad.</li> <li>- Comer poco, no ser capaz de dormir.</li> </ul>
> 1 - ≤ 3 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estar agresivo verbalmente, llorar intensamente.</li> <li>- Mostrar un comportamiento regresivo o retraído.</li> <li>- Mostrar resistencia física con ademán de "empujar" la fuente del estímulo doloroso lejos una vez que se ha aplicado.</li> <li>- Proteger el área dolorosa del cuerpo.</li> <li>- No ser capaz de dormir.</li> </ul>
> 3 - ≤ 6 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbalizar la intensidad del dolor.</li> <li>- Ver el dolor como castigo o interpretar que puede haber beneficios secundarios asociados al dolor.</li> <li>- Mover brazos y piernas y/o estar poco cooperativo.</li> <li>- Ademán de "empujar" la fuente del estímulo doloroso lejos antes de que se aplique.</li> <li>- Necesitar restricciones físicas.</li> <li>- Agarrarse a los padres, enfermera, u otra persona.</li> <li>- Solicitar apoyo emocional (por ejemplo, abrazos, besos).</li> <li>- No ser capaz de dormir.</li> </ul>
> 6 - ≤ 12 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbalizar el dolor y utilizar una medida objetiva del dolor.</li> <li>- Estar influenciado por creencias culturales.</li> <li>- Mostrar comportamientos dilatorios (por ejemplo, "espera un minuto" o "no estoy listo").</li> <li>- Tener rigidez muscular, puños y dientes apretados, nudillos blancos, extremidades contraídas, rigidez del cuerpo, ojos cerrados o ceño fruncido.</li> <li>- Incluir todos los comportamientos de los niños de entre 3 y 6 años.</li> <li>- Experimentar pesadillas relacionadas con el dolor, no ser capaz de dormir.</li> </ul>
> 12 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Localizar y verbalizar el dolor.</li> <li>- Negar el dolor en presencia de sus compañeros.</li> <li>- Presentar cambios en los patrones del sueño o del apetito.</li> <li>- Estar influenciado por creencias culturales.</li> <li>- Mostrar tensión muscular.</li> <li>- Mostrar un comportamiento regresivo en presencia de la familia.</li> </ul>

**Annex 1.** Expressió del dolor segons els grups d'edat dels nens.

Signos conductuales	2	1	0
Duerme durante la hora precedente	Ninguno	Duerme entre 5 y 10 minutos	Duerme más de 10 minutos
Expresión facial de dolor	Marcado constante	Menos marcado intermitente	Calmado, relajado
Actividad motora espontánea	Agitación incesante o ninguna actividad	Agitación moderada o actividad disminuida	Normal
Tono global	Hipertonicidad fuerte o hipotonicidad, flácido	Hipertonicidad moderada o hipotonicidad moderada	Normal
Consuelo	Ninguno después de 2 minutos	Consuelo después de 1 minuto de esfuerzo	Consuelo en menos de 1 minuto
Llanto	Llanto vigoroso	Quejido	No llora ni se queja
Signos fisiológicos	2	1	0
Frecuencia cardíaca	> 20% aumento	10-20% aumento	Dentro de la normalidad
Presión arterial (sistólica)	> 10 mmHg de aumento	10 mmHg de aumento	Dentro de la normalidad
Frecuencia respiratoria y cualidades	Apnea o taquipnea	Pausas de apnea	Dentro de la normalidad
SaO <sub>2</sub>	> 10% aumento de FiO <sub>2</sub>	≤ al 10% aumento de FiO <sub>2</sub>	Ningún aumento de FiO <sub>2</sub>

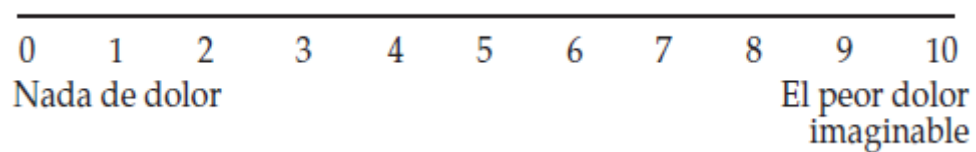
## **Annex 2.** Escala de Susan-Givens-Bell

Escala de 0 a 20 punts. Es considera 0: absència de dolor, 1-4: dolor lleu, 5-8: dolor moderat, >9: dolor intens.



**Annex 3.** Escala dels rostres de Wong-Baker

Seqüència de 6 a 9 cares, des del somriure (absència del dolor) fins el plor desconsolat (màxim dolor).



**Annex 4.** Escala numèrica del dolor

Escala de 10 o 100 punts; sent 0: absència de dolor i 10-100: dolor més insuportable que es pugui imaginar.



**Annex 5.** Escala visual analògica del dolor (EVA)

Escala lineal; sent l'inici: absència de dolor i el final: dolor insuportable.

Edad en años	Características	Concepto de muerte	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0-2	Relación sensorial y motora con el medio ambiente. Limitación en la comunicación verbal, alcanza objeto de permanencia, puede percibir que "algo anda mal."	Se percibe como separación o abandono, protesta y desesperación por la modificación en su atención, no existe un entendimiento cognoscitivo de la muerte.	La fe se refleja en confianza y esperanza en los otros, necesitamos sentido de autoestima y amor.	Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.
2-6	Pensamiento mágico, egocentrismo, el pensamiento es irreversible, juego simbólico, desarrollo de las habilidades en la comunicación verbal.	Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la muerte puede ser causada por pensamiento (deseos que se convierten en realidad), piensa que la muerte puede ser un castigo.	La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante necesidad de valor.	Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
6-11	Pensamiento concretos.	Desarrollo de conceptos adultos de la muerte; entiende, aunque difícilmente, que la muerte puede ser personal, o de una persona amada, se interesa en la psicología y en detalles de la muerte, percepción gradual de la irreversibilidad y fin, razonamiento concreto para ver causa y efecto de las relaciones.	Preocupaciones de fe para el bien y el mal, puede aceptar interpretaciones externas de la verdad, conecta identidad ritual y personal.	Evaluar el miedo a ser abandonado, ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados. Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.
12-18	Pensamiento generalizado, la realidad se vuelve un objetivo. Capacidad de reflexión, imagen corporal, autoestima.	La muerte es irreversible universal, e inevitable; toda la gente y él mismo deberá morir, aunque a un largo plazo. Razonamiento abstracto y filosófico. Explora la explicación no física de la muerte.	Comienza a aceptar la interpretación interna de la verdad. Evolución de la relación con Dios o un ser supremo. Busca el significado de propósitos y valor de la vida.	Reformar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

**Annex 6.** Desenvolupament dels conceptes de mort i espiritualitat en el nen segon l'edat.

<b>1a Fase</b>	Negació / Aïllament
<b>2a Fase</b>	Ira
<b>3a Fase</b>	Pacte o negociació amb Déu
<b>4a Fase</b>	Depressió
<b>5a Fase</b>	Acceptació

**Annex 7.** Les 5 fases del dol de Kübler-Ross.

**Annex 8.** Registre del dolor del pacient al final de cada setmana.

**Hospital X**

**Data:** XX-XX-XXX

**Infermer responsable:**

**Grup del pacient:** Grup A Grup B

**Número assignat al pacient:** 1

**Nom del pacient:**

**Edat:**







**Data del diagnòstic del càncer:** XX-XX-XXXX

**Presència de familiars del pacient en més de la meitat en les sessions de risoteràpia:**

**Si No**







**Resultat obtingut (inici de la setmana):**

*(Marcar amb una creu sota el número corresponent a la valoració del dolor que a fet el nen)*

					
0	2	4	6	8	10
0	2	4	6	8	10

**Resultat obtingut (final de la setmana):**

*(Marcar amb una creu sota el número corresponent a la valoració del dolor que a fet el nen)*

					
0	2	4	6	8	10
0	2	4	6	8	10